

MINISTERE DE LA SANTE
REGION LORRAINE
INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE
DE NANCY

**RELATION
SOIGNANT-SOIGNE
EN MASSO-KINESITHERAPIE
A PROPOS D'UNE PERSONNE
TETRAPLEGIQUE**

Mémoire présenté par Kévin HABRANT
étudiant en 3ème année de masso-kinésithérapie
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat
de Masseur Kinésithérapeute.
2013-2014.

SOMMAIRE

RESUME

1	INTRODUCTION.....	1
2	METHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	2
3	RAPPELS ANATOMO-PHYSIO-PATHOLOGIQUES.....	2
3.1	Rappels anatomiques de la moelle épinière.....	2
3.2	Définition de la tétraplégie.....	3
3.3	ASIA.....	3
3.4	Conséquences de la lésion médullaire haute.....	4
3.4.1	Troubles moteurs.....	4
3.4.2	Troubles sensitifs.....	4
3.4.3	Troubles neuro-végétatifs.....	4
3.4.4	Troubles vésico-sphinctériens.....	5
3.4.5	Troubles génito-sexuels.....	5
3.4.6	Autres complications.....	6
4	METHODOLOGIE DES ENTRETIENS.....	6
4.1	L'échantillon.....	7
4.2	La phrase d'entame.....	7
4.3	Le guide de l'interviewer.....	8
4.4	Les phrases de relance.....	9
4.5	L'analyse.....	9
5	CONCEPTS.....	10
5.1	La relation soignant-soigné.....	10
5.2	Les phases de deuil.....	11
5.3	La pyramide de Maslow.....	13
5.4	La notion de représentation sociale.....	13
6	BILAN MR M.....	14
6.1	Présentation du cas clinique.....	14

6.2	Bilan de début de stage.....	14
6.2.1	Anamnèse.....	15
6.2.2	Bilan articulaire.....	15
6.2.3	Bilan neurologique.....	15
6.2.4	Bilan sus-lésionnel.....	16
6.2.5	Bilan vésico-sphinctérien et sexuel.....	16
6.2.6	Bilan fonctionnel.....	16
6.2.7	Bilan psychologique.....	16
6.3	Contextes socio-affectifs.....	17
6.3.1	Familial.....	17
6.3.2	Social.....	17
6.3.3	Emotionnel.....	17
6.3.4	Culturel.....	18
6.3.5	Financier.....	18
6.4	Objectifs de prise en soins.....	18
6.5	Bilan de fin de stage.....	18
7	DISCUSSION	19
7.1	La place du kinésithérapeute dans la relation soignant-soigné.....	19
7.2	L'impact de la relation soignant-soigné sur la prise en soins.....	21
7.3	La place du kinésithérapeute dans l'acceptation.....	24
7.4	Le kinésithérapeute est-il un guide ?.....	25
7.5	L'importance de la pluridisciplinarité.....	27
7.6	Difficultés du stagiaire kinésithérapeute.....	28
8	CONCLUSION	30

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Résumé

La prise en soins en Centre de Rééducation et de Réadaptation est un lieu où interagit un grand nombre de personnes (professionnels de santé, patients, familles). Ces interactions sont de natures spontanées et imprévisibles. Notre travail est une réflexion sur les modalités de la relation soignant-soigné et son intérêt. Pour cela, nous nous sommes appliqués à l'étude d'un cas présent lors de notre stage. Il s'agit d'une personne tétraplégique de niveau C5 à J+1 an de son accident. En plus, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs centrés avec quatre professionnels de santé pour aborder cette thématique complexe et bénéficier ainsi de leur expérience.

Le questionnement est ciblé sur l'impact de ce versant relationnel dans les soins apportés au patient, par le biais des informations, des conseils, de l'accompagnement et de l'écoute. La masso-kinésithérapie ne déroge pas à la composante relationnelle comme toutes professions de santé. Il est question dans ce mémoire d'aborder, selon nos compétences, les aspects psychologiques et comportementaux liés par exemple aux phases de deuil. Le but est de tirer des conclusions sur l'attitude la plus appropriée pour un kinésithérapeute intervenant auprès de patients tétraplégiques. Cet aspect est peu abordé lors de notre cursus en institut de formation. Ainsi nous avons souhaité exprimer, par nos observations et des entretiens, la place du kinésithérapeute dans l'équipe pluridisciplinaire et son rôle relationnel. Nos propres expériences nous ont révélé certaines difficultés notamment pour les stagiaires en masso-kinésithérapie intervenant auprès de blessés médullaires. Au terme de ce travail, nous souhaitons apporter quelques conseils aux futurs étudiants arrivant en stage afin qu'ils soient mieux armés pour prendre en soins ces personnes vis à vis de la communication.

Les mots-clés : tétraplégie, lésion médullaire, relation soignant-soigné, communication, phases de deuil, psychologie et tétraplégia, spinal cord injury (SCI), care relationship, communication, stages of grief, psychology.

1. INTRODUCTION

La prise en soins de patients blessés médullaires est spécifique. En effet, cette pathologie engendre de sévères limitations d'activités. D'autant plus que la tétraplégie engendre une atteinte des deux membres inférieurs, du tronc et d'une partie des membres supérieurs suivant l'étage de la lésion. Ces limitations sont diverses : motrices, sensitives, neurologiques, vésico-sphinctériennes, génito-sexuelles, fonctionnelles... mais pas seulement. L'impact de la tétraplégie est également d'ordre psycho-sociologique, émotionnel, familial, financier, comportemental... Sur le plan purement technique, le kinésithérapeute intervient sur les déficiences révélées par le bilan. Lors de notre stage, nous avons observé en comparaison aux autres stages que les masseurs kinésithérapeutes exerçant dans un Centre de Rééducation et de Réadaptation spécialisé en neurologie ont une relation particulière avec les patients. Cela s'explique par la nécessité d'une prise en soins globale, primordiale pour des pathologies sévères par la durée importante des soins en centre.

La relation soignant-soigné est une notion complexe. Chacun en a sa propre vision. Néanmoins, nous souhaitons apporter nos observations et nos recherches réalisées sur le sujet pour amener une réflexion. Ce travail s'attarde prioritairement sur la profession de masseurs kinésithérapeute mais tout professionnel de santé intervient dans la relation soignant-soigné.

Chaque cas est différent et la prise en soins est adaptée à ses caractéristiques. Ne pouvant être systématisée, l'interaction thérapeute-patient est à l'appréciation du professionnel et réagit, selon le cas, pour être au plus proche des besoins du patient. Cependant, certaines théories sur la psychologie du patient blessé médullaire peuvent être utilisées pour évaluer succinctement le psychisme de la personne telles que les phases de deuil ou la pyramide de Maslow. En effet, la subjectivité dans cette relation spécifique est inévitable et de ce fait, il existe des "pièges" autant pour le professionnel que pour le patient. C'est donc l'expérience qui permet de mieux appréhender la relation soignant-soigné. Néanmoins nous voulons, à travers ce travail, apporter des pistes de réflexion sur cette interrelation particulière aux enjeux importants pour le patient tétraplégique, notamment pour de futurs stagiaires amenés à intervenir en Centre de Rééducation et de Réadaptation en neurologie.

2. METHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Le choix de ce sujet est issu d'un questionnement durant notre stage : *Est-ce que la relation soignant-soigné a des conséquences sur la prise en soins ? Et si oui, quelle serait l'attitude la plus appropriée pour le masseur kinésithérapeute dans le cadre de cette relation ?*

Pour nous aider à répondre à cette problématique, nous avons utilisé des bases de données afin de trouver des écrits pouvant nous renseigner sur le sujet. Les bases de données préférentiellement utilisées sont : Cairn, PubMed, Kinédoc, PeDro ainsi que la bibliothèque universitaire de médecine et Réédoc.

Les mots-clés retenus pour nos recherches sont : tétraplégie, lésion médullaire, relation soignant-soigné, communication, phases de deuil, psychologie (en français) et tétraplégia, spinal cord injury (SCI), care relationship, communication, stages of grief, psychology (en anglais).

3. RAPPELS ANATOMO-PHYSIO-PATHOLOGIQUES

3.1. Rappels anatomiques de la moelle épinière

La moelle épinière est une partie du système nerveux central se trouvant à l'intérieur d'un canal appelé canal rachidien [1] dans la colonne vertébrale formée par l'empilement des vertèbres. Elle est en arrière des corps vertébraux ou des disques intervertébraux (Fig 1).

La moelle épinière fait suite au bulbe rachidien donc elle prend naissance au niveau du trou occipital et se poursuit dans le canal rachidien jusqu'à environ L2 (il existe des différences inter-individus) où elle se termine en cône appelé cône médullaire. La moelle épinière présente également deux renflements correspondants aux membres : un renflement lombaire pour les membres inférieurs et un renflement cervical pour les membres supérieurs qui est le lieu de l'atteinte dans le cas de la tétraplégie.

De la moelle épinière émergent 31 paires de nerfs rachidiens ou spinaux [2] sortant par les trous de conjugaison et constitués de deux racines. Ces 31 paires comprennent : 8 paires cervicales, 12 paires thoraciques, 5 paires lombaires, 5 paires sacrées et 1 paire coccygienne.

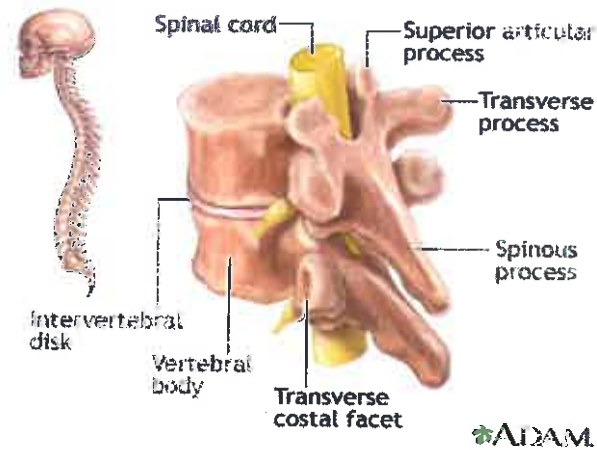


Figure 1 : Représentation d'une partie de la moelle épinière dans le canal rachidien. [3]

3.2. Définition de la tétraplégie

La tétraplégie est une atteinte de la moelle épinière au niveau cervical. Elle a pour conséquence un déficit ou une perte de motricité et de sensibilité des membres inférieurs, du tronc et des membres supérieurs. Les conséquences de la lésion spinale vont dépendre de l'étage touché et si elle est partielle, de la localisation de la lésion [4].

3.3. ASIA

L'évaluation ASIA (American Spinal Injury Association) [5] est une échelle qui, par un examen clinique de muscles clés pour la motricité et de points clés pour la sensibilité, permet de déterminer le niveau de l'atteinte médullaire. L'examen sensitif se réalise par le biais de 28 points clés correspondants aux 28 dermatomes de C2 à S4-5. Avec un score entre 0 et 2 pour chaque point clé, le total est donc de 112 pour les deux côtés en ce qui concerne l'examen sensitif. L'examen moteur se fait par l'intermédiaire de 10 fonctions musculaires clés (5 au niveau du membre supérieur et 5 au niveau du membre inférieur). Il est réalisé des deux côtés correspondants chacun à un myotome spécifique. Chaque fonction musculaire est évaluée selon la cotation de Daniel et Worthingam, donc le score maximal est de 100.

3.4. Conséquences de la lésion médullaire haute [6]

3.4.1. *Troubles moteurs*

La lésion médullaire est une atteinte de la moelle épinière constituée, entre autres, des voies de conceptions descendantes ou motrices. Ces éléments nous intéressent dans les troubles moteurs. Par conséquent, il y a une atteinte de la motricité volontaire et réflexe.

L'atteinte de la motricité volontaire se caractérise par une paralysie (si c'est une lésion complète) rendant impossible la contraction ou une parésie (si c'est une lésion partielle) qui est une contraction possible mais de force moindre.

L'atteinte de la motricité réflexe se caractérise par une paralysie de la musculature lisse et des troubles du tonus. Suite à la lésion médullaire, le secteur sous-lésionnel, quand il existe, adapte un fonctionnement autonome par la perte d'inhibition du cerveau. L'une des conséquences est la spasticité qui est un trouble moteur dû à une augmentation du seuil d'excitabilité du réflexe myotatique. Elle est définie par une exagération des réflexes ostéo-tendineux dépendant de la vitesse d'étirement musculaire. Nous retrouvons également comme troubles, des spasmes provoquant des mouvements involontaires par des stimuli, par exemple douloureux.

3.4.2. *Troubles sensitifs*

Les troubles sensitifs sont la conséquence de la lésion des voies de conduction ascendantes ou sensitives qui régissent la sensibilité thermo-algique et la sensibilité tactile et proprioceptive. Par conséquent, nous constatons une anesthésie à la douleur, à la température, au tact et la proprioception en proportions diverses suivant la topographie de la lésion médullaire et donc des voies nerveuses endommagées.

3.4.3. *Troubles neuro-végétatifs [7]*

Ces troubles apparaissent lorsque l'atteinte médullaire se situe au dessus de T6, ce qui est le cas de la tétraplégie. Ils sont de nature différente :

- l'hyperthermie ou hypothermie résulte de la suppression du contrôle régulateur de la vasomotricité et de la sudation ;
- l'hyper-réactivité autonome (HRA) se caractérise par une brusque augmentation de la tension artérielle. En clinique, elle s'accompagne de céphalée, d'érythème et de sueurs intenses, d'anxiété et de frissons. L'HRA est provoquée par une épine irritative.

3.4.4. *Troubles vésico-sphinctériens*

Ces troubles sont dus à l'atteinte motrice et sensitive. Après la phase de choc spinal qui se caractérise par une rétention complète (vésicale et rectale). C'est une phase de regorgement se définissant par des fuites urinaires ou fécales car l'organe ne peut plus recevoir le trop plein. Il existe deux types d'atteintes sphinctériennes : l'atteinte spasmodique et l'atteinte flasque qui nécessitent des prises en soins différentes.

3.4.5. *Troubles génito-sexuels*

Chez l'homme, le réflexe d'érection est altéré alors qu'il est nécessaire pour un rapport. L'érection psychogène est toujours possible mais non suffisante. En ce qui concerne l'éjaculation, elle est impossible dans le cas de la tétraplégie. Il faut donc utiliser d'autres techniques pour recueillir le sperme dans l'objectif de la procréation. A l'heure actuelle, le prélèvement de sperme et son stockage sont couramment réalisés à la phase initiale en vue d'une procréation future. En effet, une diminution de spermatozoïdes viables est relevée dans les suites de la pathologie [8].

Chez la femme, l'atteinte sensitive du vagin empêche la perception lors des rapports, ainsi l'orgasme est impossible dans le cas de la tétraplégie. Néanmoins, la grossesse est envisageable sous surveillance d'un spécialiste. L'accouchement se fait par voie basse, sous péridurale le plus souvent.

3.4.6. *Autres Complications*

Il s'ajoute aux déficiences décrites d'autres complications telles que l'escarre du fait d'une perte de sensibilité des points d'appuis et de l'impossibilité de se mouvoir. Mais également le risque de thrombose veineuse par la paralysie des muscles des membres inférieurs et la position assise prolongée. Sur le plan neuro-orthopédique, des rétractions musculaires et des para-ostéo-arthropathies peuvent apparaître. Le risque d'infection urinaire est également majoré dans le cas de lésion médullaire.

4. METHODOLOGIE DES ENTRETIENS

Dans le cadre de notre mémoire abordant des thèmes proches de la psycho-sociologie ayant pour sujet la relation soignant-soigné, la question suivante s'est posée : quelle méthode de recherche adopter ?

D'après les conseils et les recherches mis en œuvre pour répondre à cette question, il est apparu que l'Entretien Semi-Directif Centré (E.S.D.C.) était une des solutions. Cette méthode nous semble la plus appropriée pour plusieurs raisons [9]. C'est une méthode de recherche qualitative ce qui nous convient car le thème de ce travail est d'aborder des sujets qui entrent dans la catégorie des sciences dites "molles" où il n'existe pas, contrairement aux sciences "dures", de vérité unique et validée. Mais il s'agit plus de se renseigner sur le point de vue et l'expérience des praticiens de santé interrogés. Ensuite, la psycho-sociologie étant un domaine inconnu pour nous, le fait que l'E.S.D.C. laisse une grande part de libre parole aux personnes interrogées. Cela nous permet de nous immerger dans le domaine. Enfin, l'E.S.D.C. laisse la possibilité d'entreprendre une évaluation qualitative suite aux interviews par le dénombrement de notions évoquées ou non par les répondants.

De plus, contrairement à l'entretien non directif qui s'apparente plus à une conversation libre, l'E.S.D.C. s'organise autour d'une liste de thèmes appelée "guide de l'interviewer". De cette façon, un thème est mis sur la table, l'interviewer répond à cette intervention, puis nous faisons des reformulations-résumés jusqu'à ce que le thème soit largement abordé. De ce fait nous formulons une phrase de relance sur un autre thème et cela recommence ainsi de suite.

4.1. L'échantillon

En ce qui concerne la population interrogée dans le cadre de ce travail, nous avons choisi de réaliser ces entretiens avec quatre professionnels de santé en contact de patients tétraplégiques et ayant de l'expérience dans ce domaine. Néanmoins, le fait que les professionnels interrogés travaillent dans le même établissement de santé peut entraîner un biais quant à l'analyse des réponses obtenues car ils sont tous contraints à une "ligne de conduite" professionnelle ciblée par l'établissement. Cependant, comme ils sont de professions différentes, ils interviennent à divers moments du parcours de soins ou dans divers domaines complémentaires. Malgré tout, la pluridisciplinarité et l'importante communication entre chaque professionnel permet à chacun d'avoir une vision d'ensemble de la prise en soins du patient tout comme des aspects hors "médecine pure" du patient (psychologique, comportemental, familial...).

4.2. La phrase d'entame

La phrase d'entame que nous formulons à chaque début d'E.S.D.C. est la suivante : « *Qu'est ce que vous évoque le terme de psychologie chez le patient tétraplégique ?* ». Elle a plusieurs avantages :

- Tout d'abord, cette phrase est très vaste et ouvre la possibilité à de très nombreuses réponses. Ainsi le répondant constate tout de suite le fait que nous ne faisons pas un questionnaire nécessitant des réponses courtes ou une vérité scientifique unique.
- De plus, la présence du mot "évoque" montre immédiatement à notre interlocuteur que ce qui nous intéresse est son opinion, son point de vue sur le sujet.
- La phrase d'entame contient le thème de notre travail, qui est très vaste et fait appel à de nombreux aspects et notions. Comme le début de l'entretien est toujours délicat car les deux parties se jaugent et restent sur la retenue, cette question vaste permet au répondant de survoler, dès le début, les sous-thèmes que nous souhaitons énoncer par la suite. L'interviewé va donc prendre par lui même une direction particulière sur ce sujet. Ainsi, cela a un effet voisin du brainstorming : nous voyons ce qui est important pour lui à l'évocation de ce sujet.

- Enfin, le répondant va aborder plusieurs notions présentes dans notre guide de l'interviewer nous permettant donc de relancer. Par conséquent, il pensera que ce sous-thème vient de lui, prendra confiance et se libèrera plus durant l'E.S.D.C. Dans le cas d'une notion absente de notre guide, il sera tout aussi intéressant de relancer la personne sur ce sujet pour l'approfondir et comprendre son importance.

4.3. Le guide de l'interviewer

Il s'agit d'un guide contenant les thèmes que nous avons choisis d'examiner. Ce n'est qu'une ligne directrice, car les questions seront différentes tout comme l'ordre des thèmes abordés. Dans l'E.S.D.C., l'ordre, la structure et la formulation des thèmes ne sont pas pertinents mais le guide sert juste de pense-bête. Les thèmes présents dans notre guide de l'interviewer sont les suivants : la psychologie du patient tétraplégique (vue générale), son évolution dans le temps, son évaluation, la relation privilégiée du patient tétraplégique avec son kinésithérapeute, les temps forts, l'annonce, l'acceptation, les différences entre lésion complète et incomplète ainsi que les sujets jugés importants par le répondant qui n'ont pas été abordés.

Ce guide de l'interviewer a été réalisé alors que notre problématique restait floue. Mais l'E.S.D.C. nous a permis de nous immiscer dans un sujet obscur pour nous et ainsi nous avons pu être initiés et informés. Tout cela a eu pour conséquence d'affiner la problématique et de fixer ce que nous souhaitions aborder dans notre travail écrit.

Un guide d'entretien a été réalisé pour les deux premiers entretiens mais il a été abandonné. Cela s'explique par la complexité du sujet abordé et notre manque d'expérience dans la réalisation des E.S.D.C. Ainsi, les réponses requises par les professionnels se sont trouvées orientées par nos questions de manière involontaire. De ce fait par la suite, nous avons donc préféré aborder les thèmes avec des formulations de questions qui permettent des réponses plus ouvertes telles que « *Quelle est votre vision de...* » ou « *Que pensez vous de...* ». Puis seulement une fois le thème "mis sur la table", des questions de relance étaient faites suivant la direction de l'entretien.

4.4. Les phrases de relance

Elles sont utilisées suite à l'évocation d'un thème afin de l'approfondir au mieux. Elles peuvent être utilisées lorsqu'un silence intervient alors que le répondant semble encore avoir des choses à dire sur le sujet. Mais pour cela, il faut savoir différencier les silences qui veulent clôturer la notion abordée. A ce moment précis, un nouveau thème doit être entamé. Dans nos E.S.D.C., nous les utilisons lorsque nous sentons de la part du répondant un frein, une hésitation ou un manque d'intérêt.

Pour se faire, nous utilisons des relances par des "Oui" ayant pour effet d'encourager le répondant à poursuivre sur sa lancée. Il sent par ce petit mot que nous sommes bien présents durant l'entretien. En plus des "Oui", nous utilisons des relances de type reformulation-résumé nous permettant ainsi d'utiliser d'autres mots (souvent un seul pour notre part) afin de résumer les dires du répondant. Cela a pour effet :

- de voir si les deux parties parlent bien le même langage,
- de se faire corriger, si le répondant considère que ce n'est pas exactement ce qu'il a voulu dire ou si notre compréhension est erronée,
- d'inciter le répondant à poursuivre, voyant que nous sommes attentifs à ses dires. Cela mène souvent à des anecdotes qui permettent d'imager le tout.

4.5. L'analyse

N'ayant pas la prétention de pouvoir mener à bien une analyse sociologique poussée, nous nous sommes limités à une analyse exploratoire du contenu des entretiens. Notre analyse des E.S.D.C. consiste à tirer les mots clés énoncés par les différents professionnels de santé interrogés. Ainsi il sera possible d'analyser quels sont les points importants pour l'interviewé. Cela est d'autant plus intéressant pour nous car cette phase est une initiation à la relation soignant-soigné et à la notion de psycho-sociologie. Par conséquent, ces mots clés classifient et synthétisent un sujet aussi complexe. De plus, l'extraction de mots clés des différents E.S.D.C. donne une base de comparaison entre les contenus des interviews des professionnels interrogés selon leur profession et leur rôle dans la prise en soins du patient.

5. CONCEPTS

5.1. La relation soignant-soigné

Tout d'abord, commençons par la définition du terme "relation" d'après le dictionnaire Robert : « une relation est une activité ou une situation dans laquelle plusieurs personnes sont susceptibles d'agir mutuellement les unes sur les autres. C'est un lien de dépendance ou d'influence réciproque dans quelque domaine que ce soit. Ce sont des modalités pratiques, concrètes par lesquelles deux ou plusieurs personnes communiquent ou se fréquentent ». La relation de soignant-soigné quant à elle entre dans un cadre professionnel, légal et émotionnel ce qui implique des codes pré-définis selon de nombreux facteurs (l'identité, le rôle, le sexe, la culture...). De plus, les professionnels essaient de systématiser ces interactions pour raison d'économie cognitive et affective, mais chaque relation est unique et donc imprévisible. Cette imprévisibilité réside dans le fait que soignant comme soigné a son caractère, sa culture, sa vie privée, son humeur à l'instant "t", etc... et ces relations de soignant-soigné ont lieu dans la spontanéité. Nous retrouvons, d'après plusieurs auteurs, 7 grands types de relations [10] selon les concepts où elles s'organisent.

La relation de civilité est également de mise, à l'extérieur, et répond à un rituel social. Elle fait référence à des notions telles la gentillesse, le politesse, la courtoisie où chaque intervenant va entrer dans un rôle.

La relation de soin est de type majoritairement informatif. Elle se situe dans le présent et se focalise sur l'acte technique : le traitement, la douleur, l'organisation des soins, les horaires...

La relation d'empathie est décrite comme la relation la plus appropriée dans le cadre des professions de santé. L'empathie est la faculté intuitive de percevoir et de comprendre ce que l'autre ressent. Cette relation nécessite une attention d'écoute et donc de partage pour comprendre l'état émotionnel de l'interlocuteur tout en gardant une distance indispensable pour y répondre de la manière la plus appropriée.

La relation d'aide psychologique est à but thérapeutique se basant sur l'empathie et la confiance. Elle vise à aider une personne, sur une durée brève ou prolongée, à gérer une situation ou un événement vécu comme traumatisant psychologiquement.

Le counselling est plutôt réservé aux psychologues et médecins dans une prise en soins spécialisée. Il consiste en un entretien avec la personne pour évoquer ses difficultés de son propre chef et trouver une solution.

La relation thérapeutique a un but curatif et est réservée aux professionnels prenant en soins des patients atteints de pathologies mentales.

La relation éducative intervient lorsque les habitudes de vie (alimentation, sevrage, auto-soin...) doivent être modifiées. Cette relation ne consiste pas seulement à apporter des connaissances au patient mais également à entreprendre les démarches les plus appropriées pour cette personne afin d'obtenir une bonne observance de sa part.

La relation de soutien social est une relation où le soignant joue un rôle d'intermédiaire entre le patient et la famille ou les aidants. Elle s'intéresse donc à ces deux versants avec à la base l'empathie, la confiance et un soutien du patient et des aidants. Le soutien social du patient comporte plusieurs parties comme le soutien émotionnel, le soutien d'estime, le soutien financier et le soutien informatif. Le but est donc d'optimiser chez le patient toutes ses ressources aussi variées soient-elles. Le soutien des aidants a pour but d'accompagner des familles en difficultés. En effet, la présence d'une personne en situation de handicap au sein d'une famille peut être souvent vécue comme un "fardeau" avec des sentiments contradictoires tels que l'amour, la tendresse et la fatigue psychologique, l'impatience, voire l'agressivité.

5.2. Les phases de deuil

Le deuil se définit comme un processus psychique instauré suite à la perte d'un objet d'amour extérieur. Ainsi la lésion médullaire peut être corrélée avec la notion de deuil, car elle a pour conséquence la "perte" d'une partie de leur corps. Suite à l'évènement traumatisant les patients atteints de blessure médullaire vont donc entrer dans un processus de deuil comportant 5 phases d'après les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross [11] détaillés ci-après (Fig.2).

- Le choc / le déni survient suite à l'annonce de la perte. C'est une phase où les émotions sont pratiquement absentes et la personne refuse d'admettre la situation.

- La colère est une phase de révolte et de questionnement durant laquelle la personne va essayer de trouver un coupable (parfois lui-même, ce qui ajoute le sentiment de culpabilité). Elle se caractérise par le "Pourquoi moi ?" et peut être accompagnée d'agressivité de la part de la personne en deuil.
- Le marchandage se définit comme une phase de négociation et de chantage pour gagner du temps.
- La dépression est une période plus ou moins longue. La personne va s'isoler, se replier sur elle-même et se remettre en question. Tristesse et détresse sont également caractéristiques de cette phase.
- L'acceptation est le moment où l'individu va se sentir mieux, va réussir à se réorganiser malgré la perte. Il arrive de nouveau à se projeter dans l'avenir.

La succession de ces différentes phases n'est pas linéaire (Fig.2) et n'est pas vécue de la même manière d'un sujet à l'autre. La durée est également variable mais certains n'atteignent jamais la phase d'acceptation.

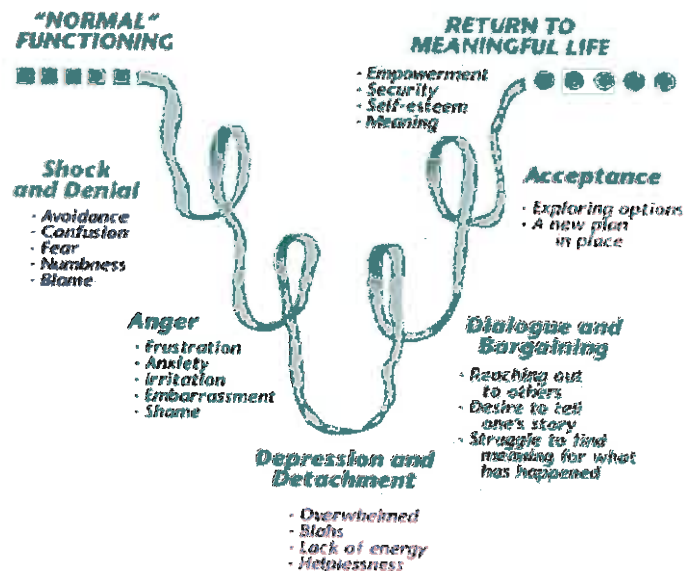


Figure 2 : Les 5 phases de deuil d'Elizabeth Kübler-Ross¹

¹ Image issue <<http://curioustendency.blogspot.fr/2012/02/elisabeth-kubler-ross-5-stages-of-grief.html#.U01C3twYmQs>>

5.3. La pyramide de Maslow

Abraham Maslow [12] a élaboré une théorie selon laquelle chaque individu est motivé par la satisfaction de besoins fondamentaux. Ils sont hiérarchisés sous la forme d'une pyramide à 5 étages représentant ces 5 besoins par ordre d'importance. Selon lui, chaque personne cherche à satisfaire un besoin dit "inférieur" au niveau de la pyramide avant de passer à celui du dessus. Néanmoins, il précise que cette pyramide est dynamique. Nous allons décrire les besoins de la partie la plus inférieure (le besoin le plus fondamental) jusqu'au sommet.

Les besoins physiologiques correspondent à la régulation des équilibres biologiques pour conserver une santé satisfaisante et sont l'alimentation, le sommeil, la respiration..., voire même le besoin de procréation selon d'autres auteurs.

Les besoins de sécurité correspondent à l'envie de chacun d'une protection physique et morale. Ces besoins peuvent s'exprimer dans la santé, la famille, la profession...

Les besoins d'amour ou d'appartenance sont l'aspiration de chacun à tisser des liens sociaux et sont ainsi basés sur la communication.

Les besoins d'estime des autres et de soi-même sont corrélés avec les notions de respect et de valorisation à ses yeux et ceux d'autrui. Le fait de se projeter dans l'avenir, de faire des choix selon ses objectifs et de pouvoir défendre ses opinions et ses valeurs, entrent également dans cette catégorie.

Les besoins d'accomplissement personnel sont l'envie "d'améliorer le monde" par l'effort et l'apprentissage en sachant que sa participation n'aura pas été vaine.

5.4. Notion de représentations sociales

Selon Serge MOSCOVICI, une représentation sociale est un "système de valeurs, de notions et de pratiques relatives à des objets, des aspects ou des dimensions du milieu social, qui permet non seulement la stabilisation du cadre de vie des individus et des groupes, mais qui constitue également un instrument d'orientation de la perception des situations et d'élaboration des réponses" [13].

De ce fait, les représentations sociales dépendent d'un minimum d'informations sur l'objet, elles se composent d'une dimension émotionnelle positive ou négative. Dans le cadre du handicap, ces représentations peuvent engendrer à l'esprit des personnes "saines" des stéréotypes ou des clichés ainsi que des attitudes de peur, blocage ou rejet par rapport à la personne handicapée.

6. BILAN MR M

6.1. Présentation du cas clinique

Mr M est un patient de 27 ans ayant eu un accident le 17/09/12 avec son véhicule professionnel par une perte de contrôle de son véhicule dans lequel il se trouvait seul. Au ramassage, Mr M a été incarcéré dans l'habitacle et présente d'emblée une tétraplégie de niveau sensitivo-moteur C5-C6 sans autre lésion associée.

A son arrivée au service de neuro-chirurgie, il présente une fracture étagée du rachis cervical avec fracture de l'arc antérieur et masse latérale droite de C1 ainsi qu'une fracture luxation C5-C6 avec recul du mur postérieur. Un traitement chirurgical a été réalisé via ostéosynthèse par voie d'abord antérieure avec mise en place d'une plaque vissée suivie de l'installation d'une minerve 3 points.

Il est admis en hospitalisation complète en centre de rééducation spécialisé le 15/10/12 où sera réalisé un examen initial montrant une tétraplégie de niveau C5 ASIA B.

6.2. Bilan de début de stage

Le bilan relaté n'est pas exhaustif car le but de ce travail n'est pas de prouver ou non une évolution de notre prise en soins mais plutôt de présenter ce cas afin de se faire une idée de l'état du patient. L'intérêt est de montrer les éléments importants du bilan dans la relation de soignant-soigné à mener. Le bilan est réalisé le 17/09/13 donc il se situe à J+1an de l'accident du patient.

6.2.1. *Anamnèse*

Mr M est électricien en intérim et footballeur en 3ème division. Il est de nationalité marocaine. Il est célibataire mais a une amie qui ne vit pas avec lui. Il habite chez ses parents dans un appartement au 2ème étage sans ascenseur. Ses loisirs sont le football et les réseaux sociaux.

Sur le plan cutané-trophique et douloureux, nous ne notons aucune complication.

6.2.2. *Bilan articulaire*

Les amplitudes sont normales à tous les niveaux. Nous n'observons pas de déformations rachidiennes hormis des limitations d'amplitudes du rachis cervical causées par la présence de matériel d'ostéosynthèse.

6.2.3. *Bilan neurologique*

Le patient est atteint d'une tétraplégie de niveau C5 ASIA B (Annexe I) avec un niveau moteur C5 à droite et C6 à gauche, ce qui donne un score moteur de 19. Sur le plan sensitif, le niveau est C7 des deux côtés avec un score sensitif de 68 pour le toucher et pour la piquûre. Nous notons donc une asymétrie motrice droite/gauche. Néanmoins, la préservation partielle motrice est de niveau C7 des deux côtés. La motricité réflexe (Limite Supérieure Syndrome Sous-Lésionnel = C8) est non gênante.

La spasticité des triceps suraux est cotée 3 à l'échelle d'Ashworth modifiée, à 1+ pour les fléchisseurs des doigts et à 1+ pour les quadriceps. Nous notons également des spasmes en triple flexion de membres inférieurs cotés à 1 sur l'échelle de Penn.

D'après la fiche de bilan ASIA, nous notons une hypoesthésie des membres inférieurs et du tronc jusqu'au métamère C8, au delà la sensibilité est normale pour la sensibilité au tact et la sensibilité algique. La sensibilité profonde est présente aux quatre membres et au tronc.

6.2.4. Bilan sus-lésionnel

Les muscles des épaules sont cotés à 5 à droite et à gauche tout comme les biceps brachiaux. Le triceps brachial droit est coté à 1 et 2 à gauche. Les extenseurs du poignet sont à 2 à droite et 4 à gauche.

6.2.5. Bilan vésico-sphinctérien et sexuel

Un cystocathéter est en place. L'exonération est réalisée par évacuation manuelle des selles (E.M.S.). Au niveau sexuel, il y aurait une hypoesthésie dans le territoire sacré. Des érections réflexes sont possibles.

6.2.6. Bilan fonctionnel

Il utilise un fauteuil roulant manuel 4 heures par jour, sinon il utilise un fauteuil roulant électrique car l'utilisation manuelle est trop exigeante énergétiquement pour le moment. Les transferts sont réalisés en pivot en salle de kinésithérapie sinon ils sont faits par le biais d'un lève-malade ne pouvant pas utiliser ses membres supérieurs pour se transférer. L'équilibre assis sans dossier est coté à 0 selon la cotation de Boubée [14]. Pour les activités de la vie journalière, il est dépendant pour la toilette, l'habillage, les repas et autres. Au centre, il bénéficie d'un matelas gonflable anti-escarre pour le lit, un coussin anti-escarre pour le fauteuil ainsi que des attelles qui maintiennent ses poignets en rectitude pour une meilleure utilisation et faciliter ses préhensions.

6.2.7. Bilan psychologique

Mr M semble désabusé par sa situation ainsi que par la stagnation de ses performances. De plus, il reste à l'écart des autres patients malgré les propositions faites et la cohésion du groupe de patient, ce qui aggrave l'absence de projection dans l'avenir de Mr M.

6.3. Contextes socio-affectifs

6.3.1. Familial

Il est le 3ème d'une fratrie de 6. Ils vivent à 9 dans un appartement (F5) au 2ème étage sans ascenseur ce qui pose de nombreux problèmes en terme d'accessibilité. Sa mère ne parle pas le français, son père le parle seulement et c'est sa sœur de 19 ans qui s'occupe des questions administratives. De plus, la compréhension limitée de la langue laisse sans doute entrevoir à la famille une récupération complète. Cela pose des difficultés de passer à une phase de réadaptation avec mise en place de matériels de compensation et d'adaptation.

6.3.2. Social

Durant la période de stage, le patient présente des difficultés à s'intégrer dans le groupe de patient, il préfère rester seul dans sa chambre. Néanmoins, à son arrivée au centre, Mr M demandait à être isolé dans la salle de rééducation et pleurait souvent. De plus, des coéquipiers de son équipe de football lui rendent visite mais il semble mal à l'aise devant eux. A son domicile, il a besoin de ses frères pour monter ou descendre les 2 étages de son immeuble et la présence de nombreux tapis marocains présents dans les pièces de vie rend ses déplacements impossibles de manière autonome.

6.3.3. Emotionnel

Mr M est en relation avec une jeune femme ne vivant pas avec lui. Il semble attaché à cette dernière et déclare être sûr qu'elle ne le quittera pas mais laisse entendre qu'il est inquiet quant au projet de celle-ci de partir étudier en Angleterre. Malheureusement, les résultats de l'étude Tétrafigap de 2006 révèlent une très forte proportion de ruptures amoureuses suite à l'accident. (Annexe III)

6.3.4. Culturel

Mr M et sa famille sont musulmans pratiquants ce qui a des conséquences sur sa prise en soins. Par exemple lors des repas, il est dépendant d'une personne pour couper les aliments et amener la nourriture à sa bouche même s'il lui est possible de le faire de la main gauche. Cependant, dans sa religion, la main gauche étant la main "sale", il ne peut se nourrir ainsi.

6.3.5. Financier

L'accident de trajet de Mr M étant survenu dans le cadre de son emploi, il bénéficie d'une rémunération sous forme d'indemnités journalières d'environ 800€ par mois.

6.4. Objectifs de prise en soins

A ce moment de la prise en soins, nous décidons d'axer la rééducation vers une phase plus "active" en collaboration avec les professeurs d'activité physique adaptée (A.P.A.) et nous ciblons le gain fonctionnel. Nous continuons les techniques d'entretien orthopédique par mobilisations passives et postures. La priorité de notre prise en soins est d'amener Mr M à aborder la phase de réadaptation avec l'essai d'un fauteuil roulant manuel plus léger, l'adaptation ou le changement de domicile, le passage en demi-pension mais surtout la coopération de Mr M pour ces objectifs thérapeutiques.

La prise en soins technique n'est pas plus détaillée ici car le but est de présenter ce cas clinique pour illustrer une réflexion sur la relation soignant-soigné. Les moyens techniques mis en œuvre n'ont pas un grand intérêt pour l'avancement de cette réflexion.

6.5. Bilan de fin de stage

Il est réalisé le 22/10/13. Au vu de la stagnation des performances de Mr M, nous aborderons seulement les évolutions notables vis à vis du bilan de début de stage.

Au niveau neurologique, le triceps droit du patient passe à la cotation 2 ce qui lui apporte un gain fonctionnel. Ainsi, le score moteur de l'évaluation ASIA atteint le score de 20, la préservation partielle étant inchangée.

Au niveau fonctionnel, le fauteuil roulant manuel est utilisé environ 9h par jour.

A partir du 07/10/13, Mr M passe en demi-pension en venant 3 jours par semaine au centre. Cette décision s'est faite suite à de nombreuses discussions avec le patient et tous les thérapeutes pour amener la prise en soins vers une phase de réadaptation malgré l'appréhension du patient.

7. Discussion

7.1. La place du kinésithérapeute dans la relation soignant-soigné

Le kinésithérapeute s'intègre dans une équipe pluridisciplinaire avec d'autres thérapeutes dans le cadre de la rééducation des blessés médullaires. Son champ de compétence lui permet d'intervenir dans plusieurs aspects de la prise en soins (nursing, antalgie, optimisation fonctionnelle...). Néanmoins, son champ d'action ne se limite pas aux domaines techniques masso-kinésithérapiques. Il joue également un rôle important sur les versants psychologique et social, au travers de la composante relationnelle de la prise en soins de ses patients.

Lors de chaque entretien réalisé, la relation souvent privilégiée des patients avec leur kinésithérapeute est abordée. Les personnes interviewées expliquent cela de plusieurs façons. Tout d'abord, l'élément principal vient du fait que le patient à son arrivée au centre, entrevoit le kinésithérapeute comme la personne qui va le faire récupérer et surtout le faire remarcher. Cela s'explique par les représentations sociales d'une grande partie de la population envers la profession. De plus, le kinésithérapeute est un professionnel qui intervient tous les jours auprès du patient, en règle générale deux heures par jour. Malgré cela, l'ergothérapie est moins bien considérée par les patients car elle intervient dans la réadaptation et la compensation via des aides techniques. Celles-ci mettent les patients face à la réalité contrairement à la kinésithérapie qui cherche à optimiser leurs capacités résiduelles.

Le rôle principal énoncé par les deux kinésithérapeutes interrogés est un rôle de conseil et d'information sur les questions que se posent les patients. D'autre part, un accompagnement lors des phases de renoncement est primordial pour aider au maximum le patient à se projeter dans l'avenir, comme le souligne également le médecin psychiatre.

De plus, le kinésithérapeute se trouve parfois dans des situations où un patient prend le thérapeute comme un confident. Ce dernier cherche souvent une oreille pour pouvoir "vider son sac". L'écoute est donc une qualité requise dans notre profession. C'est pour cette raison qu'une kinésithérapeute du centre a mis en place une "tradition" : le vendredi est un jour où chaque patient a le droit à un massage. Au cours de l'entretien (retranscrit en Annexe II), elle explique ce choix comme un moment pour le patient où il pourra "se livrer" par l'instauration dans un contexte favorable. Le fait de se mettre à l'écart du groupe et le contact lors du massage renforcent la confiance. Elle avoue être attentiste. Elle préfère attendre que le patient lui pose des questions ou lui demande conseil pour ne pas lui forcer la main. Elle affirme que c'est au patient seul de faire le deuil de sa vie passée. Dans le cas de Mr M, au début de la rééducation au centre, il pleurait souvent et devait donc être pris en soins en kinésithérapie à des horaires où il y avait peu de patients car il ne supportait pas d'être en groupe.

L'aide soignant interviewé travaille à l'heure actuelle sur le plateau technique en kinésithérapie. Cependant il y a quelques années, il travaillait en service de soins. Il décrit, grâce à son expérience, une différence de comportement des patients envers les deux professions. Il observe beaucoup plus de motivation et de coopération en salle qu'en chambre où de manière générale les patients ont plus de revendications. Il imagine son propos en nous faisant remarquer que régulièrement un gain de capacité fonctionnelle observé en kinésithérapie (exemple : les transferts) n'était pas utilisé en chambre.

Le kinésithérapeute, lors de sa prise en soins, bénéficie d'une relation privilégiée avec les patients blessés médullaires. Il convient désormais d'envisager les conséquences des interactions thérapeute-patient.

7.2. L'impact de la relation de soignant-soigné sur la prise en soins

Selon la définition de la relation soignant-soigné donnée dans les rappels, nous nous rendons bien compte de la complexité de cette notion. Celle-ci ne peut être systématisée. En effet, elle consiste en une interaction entre un thérapeute et son patient. Chacun a son propre caractère, sa propre culture, ses propres représentations, sa propre humeur du moment (variable d'un jour à l'autre). De ce fait, chaque relation soignant-soigné est unique par sa nature. Chaque thérapeute a sa vision de cette relation particulière et l'adapte à chaque patient. Comme le fait remarquer une kinésithérapeute interrogée, certains thérapeutes se limitent à des relations de civilité et de soin. Elle explique ceci comme une envie d'économie affective. Suite à nos observations en stage et les recommandations faites par les thérapeutes interviewés, c'est la relation d'empathie qui est la plus utilisée, c'est également la plus souhaitable d'après plusieurs auteurs [15]. L'empathie permet de jouer notre rôle d'écoute et de compréhension de sa situation, tout en conservant une distance thérapeute-patient indispensable.

Le but du thérapeute est d'amener le patient à se projeter au maximum dans l'avenir en situation de handicap. Dans le cas de Mr M, nous sommes à J+1 an de son accident, et d'après les phases de deuil décrites par Elisabeth Kübler-Ross, il se situe plus dans la phase de dépression. Nous justifions cette affirmation car il a tendance à s'isoler et se replier sur lui-même [16]. De plus, nous observons que les quelques interactions de Mr M avec les autres patients tournent autour du sport et surtout du football. Cela prouve que le patient reste obnubilé par son passé. Comment réagir face à cette situation ? Vaut-il mieux entretenir des conversations footballistiques avec Mr M, quitte à ce que cela lui fasse réaliser que cette activité appartient au passé ? Vaut-il mieux éviter ces conversations et de ce fait limiter les interactions sociales ?

Durant notre stage, nous avons pu observé le patient pris en soins par deux kinésithérapeutes différents, sa kinésithérapeute habituelle étant absente. Nous sommes intervenus également dans la prise en soins de ce patient sous l'étiquette de stagiaire. Cette opportunité nous a permis d'observer les différences de relations soignant-soigné et de comportement du patient vis à vis de chaque thérapeute.

Tout d'abord, nous avons pu observer à la prise en soins par le kinésithérapeute prenant le relais de sa consœur en congé. Sa prise en soins s'axait préférentiellement sur des exercices fonctionnels actifs (travail des transferts et de l'équilibre assis dynamique) avec de l'entretien articulaire et musculaire. Cette période a donné lieu à de nombreuses conversations où il était question de faire prendre conscience de la nécessaire démarche de réadaptation. Les performances fonctionnelles stagnent. La récupération neurologique n'est pas au rendez-vous. L'heure est plus à établir un projet de vie compatible avec la situation actuelle. Lors de ces conversations, Mr M est resté assez passif en se contentant le plus souvent d'écouter. Le discours du kinésithérapeute, en contradiction avec son espoir de récupération et celui de sa famille, a ajouté sûrement une pression supplémentaire. Les conversations tournant autour du football permettaient une plus grande participation de Mr M.

Ensuite, sa kinésithérapeute habituelle est revenue au centre. La prise en soins au niveau technique était similaire avec cependant une proportion majorée de nursing. Nous constatons que Mr M est plus communicant qu'avec le kinésithérapeute précédent. Serait ce dû au fait que ce soit une femme ? Que la relation soignant-soigné entre eux deux soit plus automatisée ? Qu'elle l'incite de manière moins franche à se projeter que l'autre kinésithérapeute ? Qu'elle soit plus attentionnée en majorant le nursing et y passe du temps ? En tout cas, Mr M semble plus coopératif et plus à l'aise dans ses interactions avec elle.

Enfin, nous sommes intervenus auprès de ce patient comme stagiaire. Le début de prise en soins fut complexe car Mr M nous mettait en comparaison avec les autres kinésithérapeutes plus expérimentés. Son souhait étant la récupération, il nous faisait comprendre qu'un kinésithérapeute diplômé serait plus efficace pour arriver à ses fins. Notre inexpérience et le manque d'assurance inhérent au statut de stagiaire pouvait être un frein, selon lui à un éventuel gain de performance. De plus, durant cette période, Mr M essaya de trouver dans nos dires un espoir de pronostic plus optimiste que celui des médecins. D'après les entretiens réalisés, les stagiaires sont souvent questionnés sur ce sujet par les blessés médullaires. Ils cherchent de la compassion et de l'espoir. Ils savent que les stagiaires se trouvent démunis devant la pression psychologique instaurée par certains patients et la complexité de la situation. La relation soignant-soigné ne pouvant être généralisée, c'est l'expérience qui permet de pouvoir gérer de telles situations.

Néanmoins pour éviter ces erreurs, les kinésithérapeutes conseillent aux stagiaires, de sentir leurs propres limites et de savoir à quel moment passer le relais. Ils doivent s'efforcer à maintenir une relation d'empathie et non de compassion. En effet, la compassion précède souvent le sentiment de pitié. Ce n'est donc bénéfique ni pour le thérapeute car il aura tendance à perdre son objectivité et cela a un impact négatif sur le plan émotionnel, ni pour le patient. Comment accepter son état quand les personnes autour de vous vous plaignent ? Alors pourquoi la compassion est-elle recherchée par les patients ? Cela peut s'expliquer par un besoin de prendre l'ascendant dans le cadre de la relation soignant-soigné. La pathologie engendre beaucoup d'incapacités. Les patients subissent les représentations sociales souvent négatives concernant la personne en situation de handicap. Ce contexte explique le besoin des patients de "dominer" les étudiants plus influençables et ayant une moindre assurance due à leur inexpérience et leur statut.

La deuxième partie de stage, Mr M fut plus coopératif et moins revendicatif par rapport à notre prise en soins. Nous expliquons ce changement par une plus grande assurance de notre part et la compréhension du patient de notre situation de stagiaire dont le but est d'apprendre. Par la suite, Mr M fut satisfait de se sentir utile à notre apprentissage et il nous conseilla en expliquant comment faisaient les autres thérapeutes pour accroître notre gain d'expérience. Quant à nos conversations, elles se déroulaient moins par des questionnements mais plus par un échange. Par ailleurs il souhaitait que nous lui avouions être en accord avec lui sur le fait que sa situation soit injuste, intolérable et insurmontable. Néanmoins, tout en restant empathique, nous sommes restés optimistes quant à l'avenir, lui indiquant qu'une nouvelle vie en situation de handicap est possible. Une kinésithérapeute interrogée souligne l'importance des témoignages d'anciens patients ayant réussi à se projeter dans une nouvelle vie, afin de faire prendre conscience que cela est possible. Une kinésithérapeute nous fait remarquer lors de l'entretien, qu'il arrive parfois qu'un changement de thérapeute soit nécessaire suite à la phase dite de colère ou d'agressivité du patient. Durant cette phase celui-ci essaie de trouver un coupable à sa situation au vu de la stagnation de sa récupération. L'aide-soignant l'explique également par les représentations des patients face aux kinésithérapeutes et au centre de rééducation. Il nous confie : « A l'arrivée au centre, ils pensent venir à Lourdes », ce qui entraîne une déception du fait des espérances initiales.

Par ces observations, nous nous rendons bien compte de l'impact du relationnel dans une prise en soins. Ces interactions uniques pour chaque cas ont des répercussions sur le plan psychologique, comportemental, social mais également sur le plan médical, fonctionnel... Fort de ce constat, notre but souhaité est de faire prendre conscience au patient qu'une vie de bonne qualité est possible malgré le handicap. Quels sont les leviers disponibles pour accompagner les blessés médullaires vers cette phase d'acceptation ?

7.3. La place du kinésithérapeute dans l'acceptation

L'acceptation est la dernière phase de deuil d'après Elisabeth Kübler-Ross. Elle donne suite au processus de souffrance face à la perte d'éléments de sa vie passée. Fort de la définition énoncée dans les concepts, elle se caractérise par la projection du sujet dans une vie avec cette perte [17]. Deux professionnels interviewés utilisent le terme de renaissance pour décrire la phase d'acceptation.

Le kinésithérapeute, par ses conseils et son expérience, va tenter d'amener le patient à prendre conscience qu'il est possible de mener une vie familiale, sociale et émotionnelle satisfaisante selon la pyramide des besoins fondamentaux de Maslow. Pour cela, il faudra lui expliquer qu'il existe des moyens de procréation adaptés selon les déficiences de chaque patient, d'avoir des relations sexuelles, de pouvoir adapter leur travail ou trouver une autre profession... Notre rôle est aussi de l'aider à faire des démarches ou le mettre en relation avec des personnes capables de trouver une solution. D'après Hélène LEFEBVRE, l'élaboration d'un environnement enrichissant contribue également à la résilience [18]. D'après Marie ANAUT, la notion de résilience fait "référence aux ressources développées par une personne, par un groupe ou par une communauté pour tolérer et dépasser les effets délétères ou pathogènes des traumatismes et vivre avec l'adversité, en gardant une qualité de vie avec le moins de dommages possible." [19] Le temps d'acceptation est différent pour chaque patient. Dans certains cas, ils n'acceptent jamais leur situation. Dans d'autres cas, cet état ne dure pas forcément à vie, il est possible que certaines personnes fassent marche arrière dans leur processus de deuil.

Ce processus est propre à chacun, cependant deux professionnels interrogés nous font remarquer qu'il existe une différence entre les patients au profil manuel et ceux au profil intellectuel. En effet, ils nous informent qu'un patient manuel éprouvera plus de difficulté à se projeter par la perte de ses possibilités physiques.

De plus, il est fréquent que le niveau d'études soit limité, ce qui rend problématique une reconversion professionnelle ou alors la reprise d'un cursus de formation (Annexe III) [20]. Le cas de Mr M illustre bien ce propos car il est passionné de sport et joueur de football. Les activités de sa vie antérieure consistaient en grande partie dans l'entretien et l'amélioration de ses performances physiques et le dépassement de soi par l'activité sportive. C'est sa sœur qui s'occupe des démarches administratives, il n'a pas de diplôme et les conditions d'habitation au 2ème étage sans ascenseur ne favorisent pas les interactions sociales et freinent l'élaboration du projet de vie en situation de handicap.

Il est également décrit un état dit de sublimation. Il correspond à la transformation de l'évènement traumatisant en une action positive. Certains patients considèrent leurs vies après l'accident de meilleure qualité qu'avant. L'associatif, le militantisme, la spiritualité, le sport etc... sont certains moyens d'atteindre cet état. Malheureusement, dans le cas de la tétraplégie, les sports proposés sont restreints : tennis de table, quad-rugby, foot en fauteuil électrique.

7.4. Le kinésithérapeute est-il un guide ?

Cette réflexion fait suite aux différents entretiens et aux observations réalisées durant le stage. Tous les professionnels interrogés évoquent ce rôle de guide. La composante du rôle de guide revenant le plus dans les entretiens est l'information / conseil. Notre expertise dans le domaine de la tétraplégie nous contraint à être une source d'informations et de réponses aux diverses questions des patients. Si ces questions dépassent notre champ de compétence il faut savoir le rediriger vers une personne plus experte pour y répondre. Néanmoins, notre action ne se limite pas à une composante informative indispensable à tout professionnel de santé.

En tant que guide, les professionnels indiquent la notion de soutien et d'aide pendant tout le processus de deuil. Nos interventions vis à vis du patient seront adaptées à ce dernier dans son ensemble (son contexte psycho-sociologique, sa culture, sa situation dans son processus de deuil, selon ses besoins fondamentaux...). Pour être au plus proche des intérêts pour le patient, l'empathie sera donc le moyen privilégié pour pouvoir comprendre au mieux les éléments à instaurer pour le guider au mieux. Le médecin psychiatre précise qu'il est important pour elle de ne surtout pas forcer le patient mais de l'accompagner. Elle entend par cela qu'il est préférable de "tendre des perches" même si les conséquences sont absentes dans l'immédiat. Les conseils peuvent faire leur effet suivant l'évolution psychique du patient. Elle estime aussi plus judicieux de limiter tant que possible les antidépresseurs pour éviter au maximum "d'anesthésier" le patient sur le plan cognitif. Le patient doit être actif lors de sa phase de souffrance.

Nos observations en tant que guide dans le cas de Mr M, nous ont permis de constater que les kinésithérapeutes se succédant ont surtout eu pour but de préparer le patient au passage en phase de réadaptation ainsi qu'en demi-pension. Nous noterons qu'il existe très souvent un asynchronisme entre la date de sortie voulue par le patient et celle proposée par l'équipe de soignants. Mr M gardant toujours l'espoir d'une récupération et un déni de ses séquelles, il ressent ce passage en demi-pension comme une mise à la porte. S'ajoute à cela, une crainte de la confrontation avec les "valides" [21] car, depuis l'accident, Mr M a toujours été dans un environnement adapté avec des personnes elles aussi handicapées ou avec des professionnels habitués. Malgré ses permissions du week-end, le logement au 2ème étage sans ascenseur est un frein à cette immersion sociétale. A cela s'additionne son isolement volontaire.

Notre rôle ne se limite pas au seul encadrement du patient. Nous devons également intervenir auprès de la famille qui a aussi un impact important sur la personne en situation de handicap. Parfois cette influence est bien supérieure à celle de l'équipe rééducative. Il est de notre devoir de kinésithérapeute d'apporter informations, conseils et soutien aux proches. Ils peuvent donc avoir autant un effet positif que négatif et sont un levier non négligeable pour une aide au processus de deuil. Ainsi, l'importance des réunions-famille organisées au centre avec la présence des thérapeutes prenant en soins le patient est indéniable.

La famille de Mr M a des difficultés de compréhension de la langue française. La coopération de la famille se retrouve amoindrie. Elle pourrait même avoir un impact néfaste. Leur espoir de récupération complète de ce dernier ajoute une pression supplémentaire. Le caractère marqué de Mr M, des aspects culturels et culturels peuvent également influencer cette posture familiale.

Ensuite, la guidance à apporter est d'avantage d'ordre anticipatoire. De ce fait, notre but est d'inciter le patient à réaliser des démarches pour se construire une nouvelle vie. Celle-ci devra être au plus proche de son idéal, compatible avec ses capacités. Il est important de trouver des pairs, ou des "patients moteurs" comme les décrit une kinésithérapeute dans un entretien, afin qu'ils se rendent compte de la possibilité de reprendre une nouvelle vie malgré leurs déficiences. Se placer en tant que guide serait donc l'attitude la plus appropriée. Néanmoins, le kinésithérapeute n'est pas le seul à intervenir selon ces diverses modalités. La prise en soins en centre est organisée en équipe pluridisciplinaire, centrée sur le patient. Le projet de rééducation est coordonné.

7.5. L'importance de la pluridisciplinarité

Le travail en centre permet une interaction entre les différents professionnels de santé. L'intérêt est que chaque thérapeute va apporter son expertise dans son domaine de prédilection. La prise en soins se trouve ainsi plus complète et optimisée. Le patient tisse ainsi des liens différents avec chaque thérapeute en raison de son domaine d'action et de sa personnalité. Ainsi, le patient ayant besoin de se livrer, va se tourner vers le professionnel avec lequel il a le plus de "feeling" pour dévoiler ses confidences. De plus, chacun pourra apporter au patient les informations et conseils entrant dans son champ de compétence.

De ce fait, chaque professionnel lorsqu'il prend connaissance des évaluations de ses collègues, peut avoir une vision globale de la prise en soins et peut à tout moment aller se renseigner chez chacun, pour améliorer son action. C'est un dynamisme important dans la qualité des soins apportés au patient qui s'apprécie surtout lors des visites, des synthèses de réadaptation mais également lors des réunions famille-thérapeute.

Lors de notre stage, cette réflexion sur la relation soignant-soigné a éveillé notre intérêt pour ce sujet. L'importance de cette interrelation s'est révélée à notre esprit du fait des erreurs commises par méconnaissance dans ce domaine.

7.6. Difficultés du stagiaire kinésithérapeute

Dans cette partie, nous n'avons pas la prétention d'affirmer ce que devrait faire les stagiaires intervenant auprès des patients tétraplégiques. Le but est plutôt de faire partager notre expérience acquise lors du stage en nous appuyant sur les informations reçues lors des entretiens, de nos recherches et de nos observations.

Tout d'abord, à notre arrivée au centre, le premier élément nous ayant interpellé fut la part prise par les aspects relationnels. Notre cursus scolaire à l'institut aborde en quasi totalité les aspects techniques de notre profession, ce qui crée un décalage avec le travail sur le terrain. La relation soignant-soigné est difficilement théorisable car elle est variable pour chaque situation. Difficilement enseignable, elle s'acquiert avec l'expérience, la disponibilité et la personnalité de chacun.

Ensuite, nous avons été démunis, au début, face à certains patients tétraplégiques qui nous affirmaient : « Un jour, je remarcherai », alors que le pronostic de marche était très défavorable. Une grande majorité d'entre eux a tendance à rechercher, auprès des étudiants, l'espoir d'une récupération neurologique que l'équipe rééducative ne promet pas. Ils tentent de susciter de la compassion chez leur interlocuteur. Cette dernière est un piège pour les stagiaires car elle n'aide pas le patient. Il faudrait privilégier l'empathie, moyen pour le thérapeute de se protéger émotionnellement en gardant une distance objective, tout en ayant un rôle d'écoute et de compréhension de la situation du patient.

D'autre part, les patients tétraplégiques sont souvent très revendicatif. Le médecin psychiatre du centre l'explique par le fait qu'ils se considèrent comme les sujets ayant la pathologie la plus grave donc une majoration de soins leur est due, autant quantitative que qualitative.

Nous retrouvons également cette notion dans le discours de l'aide-soignant travaillant au niveau des chambres dans le passé. Les stagiaires sont parfois mal considérés par ces patients. Etant donné leur pathologie, la plus importante selon eux, ils devraient bénéficier de soins des "vrais" professionnels. Ils n'hésitent pas à nous rappeler notre manque d'assurance, de connaissances et d'expérience. Il peut s'ajouter une certaine agressivité des patients, lorsqu'ils critiquent notre prise en soins. L'important est de savoir que cet état est un mécanisme de défense psychique car ils sont frustrés de leur état et de leur non-évolution, et ressentent de l'injustice.

D'après nos observations et les conseils de thérapeutes expérimentés, la discussion est recommandée dans ce genre de situation. La communication est aussi importante que les techniques masso-kinésithérapiques [22] dans le cadre de la rééducation des blessés médullaires. Il ne faut pas hésiter à prendre le patient à part pour qu'il verbalise son malaise. Il faudra bien lui expliquer que la récupération n'est pas de notre ressort, sinon elle lui serait acquise. Nos compétences interviennent dans l'optimisation des capacités et, s'il y a récupération, nous l'évaluerons et utiliserons ces nouvelles aptitudes. Suite à cela, nous énoncerons un contrat de rééducation au plus proche des objectifs et des possibilités du patient. Dans ce contrat, nous précisons que la rééducation n'est pas synonyme de récupération. Comme décrit précédemment, notre rôle est d'optimiser les capacités résiduelles mais en aucun cas nous n'avons une action sur la récupération neurologique dans le cas de lésion complète.

Il est décrit par les professionnels interviewés deux grands types de patients : ceux étant actifs dans leur prise en soins et les autres, plus passifs. Il est recommandé pour ces derniers de favoriser les aspects motivationnels et de les impliquer au maximum dans le choix des techniques utilisées. Ils convient de les informer sur l'utilité de notre intervention. Pour les patients actifs, il s'agira de les accompagner vers plus d'autonomie lors des séances. Cependant, certains patients vont pratiquer de l'acharnement [23], ils seront demandeurs de séances supplémentaires. Pour eux, les séances doivent être denses, intensives et variées. Chez ces patients, accéder à toutes leurs demandes ne semble pas être la meilleure solution. Ce comportement est souvent dû à une croyance de leur part, que la quantité d'exercice fait la récupération, et cache souvent un mal-être.

Enfin, la communication verbale étant imparfaite, nous devons nous assurer à chaque fois que le patient a bien intégré ce que nous lui avons énoncé verbalement. Le risque dans la communication orale est l'interprétation par le récepteur qui ne correspond pas au message que l'émetteur a voulu transmettre. Encore une fois, le relationnel fait partie intégrante de notre profession. S'il nous semble nécessaire de passer une séance à communiquer avec le patient, il ne faudra pas hésiter car ceci reste un acte thérapeutique même s'il n'est pas d'ordre technique.

8. CONCLUSION

Suite à cette réflexion, nous pouvons affirmer qu'il existe bien un impact de la relation soignant-soigné sur la prise en soins du patient blessé médullaire. L'objectif de ce travail étant d'amener quelques conseils, nous concluons sur l'importance pour le thérapeute de remplir son rôle d'écoute et d'information tout en conservant une approche empathique pour soutenir le patient tout en se préservant. Pour un bon accompagnement, le kinésithérapeute devrait évaluer la situation de la personne dans son processus de deuil afin de pouvoir agir idéalement selon le stade. La connaissance globale de la personne est un pré-requis indispensable. Chaque aspect (familial, financier, responsabilité...) a des conséquences et doit être pris en compte. De ce fait, l'incitation à la communication est à privilégier pour savoir comment se placer. Malheureusement, la situation actuelle par la restriction de personnels dans les établissements de santé engendre une diminution de la communication entre thérapeute et patient par manque de temps. La composante chronophage de la relation soignant-soigné provoque une mise de côté de cette dernière en privilégiant l'organisation technique des soins.

Fort de cette réflexion, il serait possible de construire une fiche informative à destination des stagiaires masscur-kinésithérapeutes. Cette fiche pourrait être délivrée par les Centres de Rééducation et de Réadaptation à l'arrivée des stagiaires, leur permettant ainsi d'appréhender ce sujet mal connu par les étudiants. Le but souhaité est d'éviter des erreurs de communication dues à notre manque d'expérience concernant l'accompagnement de patients ayant élaboré des défenses psychiques suite à l'annonce d'un handicap aux lourdes conséquences.

Bibliographie :

[1] **NETTER F. H.**, Atlas d'anatomie humaine, 4^e édition, Elsevier Masson, 2007, 547 p., ISBN 2294094735

[2] **MAILLOT C.**, Encéphale et moelle épinière: Anatomie macroscopique et fonctionnelle. Springer, 2002, 292 p., ISBN 2287597433

[3] **A.D.A.M. Medical Encyclopedia**. Spinal Cord Trauma. In PubMed Health.
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0002061/figure/A001066.B19470/?report=objectonly>>. (page consultée le 23/04/2014)

[4] **A.D.A.M. Medical Encyclopedia**. Spinal Cord Trauma. In PubMed Health.
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0002061/>> (page consultée le 23/04/2014)

[5] **MARINO R. J., DITUNNO JR J. F., DONOVAN W. H.**, Neurologic recovery after traumatic spinal cord injury: data from the Model Spinal Cord Injury Systems. Archives of physical medicine and rehabilitation, 1999, vol. 80, n° 11, p. 1391-1396.

[6] **MAILHAN L.** Paraplégie et tétraplégie d'origine traumatique. Neurologies 2002, 5, p. 413-418.

[7] **PERROUIN-VERBE B.** La rééducation et la réadaptation des blessées médullaires. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine 2005, 189(6), p. 1159 - 1174.

[8] **DENYS P., SCHNEIDER A. E., SOLER J. M., et al.** La fertilité chez le blessé médullaire. Effet du niveau de la lésion médullaire. Andrologie, 2001, vol. 11, n° 4, p. 240-242.

[9] ROUSSEL P. WACHEUX F. Management des ressources humaines. 1ère édition. Bruxelles : Editions De Boeck Université, 2005. 154 p. ISBN 2-8041-4711-8.

[10] FORMARIER M., La relation de soin, concepts et finalités, Recherche en soins infirmiers, 2, 2007, n°89, p. 33-42.

[11] KUBLER-ROSS E, MONJARDET R. Vivre avec la mort et les mourants. Paris: Librairie générale française; 1999, 209p. ISBN 2-253-14739-7.

[12] MASLOW A. L'accomplissement de soi. Eyrolles, Paris, 2004, 208 p. ISBN 2708130218.

[13] MOSCOVICI S., Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale, Paris, Dunod, 1996, p. 125

[14] BOUCHOT-MARCHAL B., HAMEAU S., DIAZ C. U., et al. Les outils de mesure pour l'évaluation fonctionnelle du blessé médullaire: Recensement et intérêt pour la pratique clinique. Kinésithérapie, la revue, 2011, vol. 11, n° 114, p. 19-32.

[15] VANNOTTI M. L'empathie dans la relation médecin-patient. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2002, n°29, p. 213 – 237.

[16] BENONY H., REVEILLERE C., POPOFF C. Psychologie des paraplégies et tétraplégies accidentelles. European review of applied psychology, 1998, vol. 48, n° 2, p. 81-88.

[17] **DROLET P.** Le processus de l'acceptation chez les blessés médullaires. 2000, 177 p. Mémoire présenté au département de sociologie et d'anthropologie. Université Concordia, Montréal, Québec, Canada.

[18] **LEFEBVRE H. et MICHALLET B.** La résilience et le deuil. *Frontières*, 2009, vol. 22, n° 1-2, p. 7-9.

[19] **ANAUT M.**, La relation de soin dans le cadre de la résilience, *Informations sociales*, 6, 2009, n°156, p. 70-78.

[20] **RAVAUD J-F, MORMICHE P.** Handicaps et incapacités. *Recherches*, 2000, p. 295-314.

[21] **GARDIEN E.** L'apprentissage du corps après l'accident. Presses universitaires de Grenoble. 2008, n°2, 302 p. ISBN : 2706114398

[22] **MANTZ J-M, WATTEL F.** Importance de la communication dans la relation soignant-soigné. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*. 190(9):1999–2011.

[23] **MALANDAIN C., BEURET-BLANQUART F., et CHAMBELLAN S.** Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaire : Annonce du handicap au blessé médullaire adulte, 1995, p. 7-24.

ANNEXES

Annexe I : ASIA DE MR M

**Annexe II : ENTRETIEN DU 15/10/2013 AVEC UN MASSEUR-
KINESITHEREPEUTE**

Annexe III : RESULTATS DE L'ETUDE TETRAFIGAP II

ANNEXES I :

ASIA de Mr M

Évaluation motrice			Score ASIA	Identité du patient
C2	D	G	Date de l'examen 1 7 0 9 2 0 1 3	Mr M.
C3				
C4				
C5	5	5		
C6	2	4		
C7	1	2		
C8	0	0		
T1	0	0		
T2				
T3				
T4				
T5				
T6				
T7				
T8				
T9				
T10				
T11				
T12				
L2	0	0	Niveau neurologique* : Sensitif droite C7 gauche C7 Moteur droite C5 gauche C6 * Segment le plus caudal ayant une fonction normale ** Caractère incomplet défini par une motricité ou une sensibilité du territoire S4-S5 Échelle d'anomalie ASIA : A ⊕ C D E A = complète : aucune motricité ou sensibilité dans le territoire S4-S5 B = incomplète : la sensibilité mais pas la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5 C = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au-dessous de ce niveau a un score < 3 D = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au-dessous du niveau a un score ≥ 3 E = normale : la sensibilité et la motricité sont normales *** Extension caudale des segments partiellement innervés Syndrome clinique : Centromedullaire <input type="checkbox"/> Brown-Sequard <input type="checkbox"/> Moelle antérieure <input type="checkbox"/> Cône terminal <input type="checkbox"/>	
L3	0	0		
L4	0	0		
L5	0	0		
S1	0	0		
S2	0	0		
S3	0	0		
S4-5	0	0		
Flexion de la hanche				Niveau neurologique* : Sensitif droite C7 gauche C7 Moteur droite C5 gauche C6 * Segment le plus caudal ayant une fonction normale ** Caractère incomplet défini par une motricité ou une sensibilité du territoire S4-S5 Échelle d'anomalie ASIA : A ⊕ C D E A = complète : aucune motricité ou sensibilité dans le territoire S4-S5 B = incomplète : la sensibilité mais pas la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5 C = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au-dessous de ce niveau a un score < 3 D = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au-dessous du niveau a un score ≥ 3 E = normale : la sensibilité et la motricité sont normales *** Extension caudale des segments partiellement innervés Syndrome clinique : Centromedullaire <input type="checkbox"/> Brown-Sequard <input type="checkbox"/> Moelle antérieure <input type="checkbox"/> Cône terminal <input type="checkbox"/>
Extension du genou				
Dorsiflexion de cheville				
Extension du gros orteil				
Flexion plantaire de cheville				
Score « motricité » : 19/100				
Contraction anale : oui <input checked="" type="checkbox"/>				

Évaluation sensitive					
Toucher			Piqûre		
	D	G		D	G
C2	2	2	C2	2	2
C3	2	2	C3	2	2
C4	2	2	C4	2	2
C5	2	2	C5	2	2
C6	2	2	C6	2	2
C7	2	2	C7	2	2
C8	1	1	C8	1	1
T1	1	1	T1	1	1
T2	1	1	T2	1	1
T3	1	1	T3	1	1
T4	1	1	T4	1	1
T5	1	1	T5	1	1
T6	1	1	T6	1	1
T7	1	1	T7	1	1
T8	1	1	T8	1	1
T9	1	1	T9	1	1
T10	1	1	T10	1	1
T11	1	1	T11	1	1
T12	1	1	T12	1	1
L1	1	1	L1	1	1
L2	1	1	L2	1	1
L3	1	1	L3	1	1
L4	1	1	L4	1	1
L5	1	1	L5	1	1
S1	1	1	S1	1	1
S2	1	1	S2	1	1
S3	1	1	S3	1	1
S4-5	1	1	S4-5	1	1

Score « toucher » : 68/112
 Score « piqûre » : 66/112
 Sensibilité anale : oui

0 = absente
 1 = diminuée
 2 = normale
 NT, non testable

ANNEXE II :

Entretien du 15/10/2013 avec un masseur-kinésithérapeute

Nous : *Qu'est ce que vous évoque le terme de psychologie chez le patient tétraplégique ?*

V. : Tout dépend de la phase de rééducation, de la prise de conscience, des séquelles, des espoirs que les gens ont à long terme, du fait qu'ils soient plutôt manuels ou intellectuels. Les gens ne vont pas du tout rebondir de la même façon par rapport au handicap s'il peuvent « retransférer » leur vie sur informatique par exemple. Quelqu'un qui ne fait que du sport ou qui était toujours dehors à marcher aura plus de mal à se réinsérer dans la vie de tous les jours s'il ne peut pas avoir accès à l'outil informatique. J'ai déjà vu des gens se laisser mourir parce qu'ils ne supportaient pas l'état séquellaire et du fait justement qu'ils ne pouvaient pas rebasculer sur d'autres activités. Après, tout dépend aussi de l'entourage, que se soit amical ou familial, s'il y a un conjoint ou des enfants, cela donne d'autres points d'accroche à la vie que si tu es tout seul et que tu étais déjà dépressif avant ou dans une situation sociale pas facile. C'est un peu différent de chaque personne en fait.

Nous : *Y a-t-il une évolution générale dans les phases ?*

V. : Non, il y en a qui attendent toute leur vie. Par exemple pour un tétraplégique de retrouver une autonomie comparable à un patient tétraplégique alors que c'est pas du tout comparable. Ou alors certaines personnes vont espérer remarquer toute leur vie en ayant l'espoir d'une nouvelle technologie et vont aller sur internet chercher des choses. C'est pour cela qu'il est important d'être au fait de tout ce qui peut exister comme nouvelles techniques.

Nous : *Comment évaluez-vous le patient sur le plan psychologique ?*

V. : Au départ, ils pensent qu'ils arrivent à Lourdes... Enfin ça dépend... Il y en a qui ont été choqués de voir les gens en bas (dans le hall d'accueil). Nous (les thérapeutes) avons l'habitude de voir les gens en fauteuil, mais pour eux (les patients), c'est déjà un choc d'entrée quand ils voient des gens boîtés ou en fauteuil. Et puis après c'est dépendant de chaque personne. Ca peut être variable d'un jour à l'autre. Ca dépend aussi de ce que tu arrives à instaurer comme relation de confiance avec le patient. C'est pas forcément avec le kinésithérapeute que le patient va en parler même si on a quand même le "beau rôle" par rapport aux ergothérapeutes. Nous, on a un rôle plus valorisant parce qu'on va essayer de développer le moindre muscle pouvant revenir. L'ergothérapeute, c'est le méchant parce qu'il va dire : « on commande un fauteuil. », « on fait les aménagements à domicile. »... Donc en général, ils (les patients) aiment mieux les profs de gym (APA) ou les kinésithérapeutes que les ergothérapeutes. Mais l'interlocuteur peut aussi être la femme de ménage qui ramène le plateau repas le matin parce que c'est un moment un peu privilégié aussi. Ca peut être une infirmière, un aide-soignant. C'est dépendant du relationnel que chaque patient et de chaque thérapeute. Il y a des thérapeutes qui ne veulent pas du tout rentrer dans ce côté psychologique parce que quelque part ça « te bouffe » quand même pas mal d'énergie et de temps. Et puis il faut être bien dans sa tête pour les accompagner sur ce plan là.

Nous : *Vous parliez de relation privilégiée avec les masseurs-kinésithérapeutes, comment*

l'expliquer ?

V. : Déjà, on les touche. On les mobilise, on les masse. Je trouve que justement le massage du vendredi, c'est un moment où tu es en tête à tête. C'est important de se mettre de temps en temps à l'écart. C'est le moment où en général s'il a des trucs à dire, il va les dire. Moi, j'ai tendance à ne pas provoquer les choses, j'attend. Si le patient a envie de "vider son sac", il le vide. Et soit je me sens capable de l'aider, soit, et c'est justement très important, je vais les rediriger vers des professionnels pour qui c'est vraiment leur boulot (sous entendu : psychiatre), même s'ils n'ont jamais vraiment envie d'y aller au départ parce que s'ils vont chez le psychiatre c'est qu'ils sont fous. Alors que c'est pas du tout ça. Et puis, ils ne le connaissent pas, alors ils ont plus de mal de lui parler qu'à nous parce que l'on se voit tout les jours.

Nous : *Existe-t-il des temps forts dans la prise en charge sur le plan psychologique ?*

V. : Si on parle de tétraplégie, il existe une grosse phase, c'est la phase respiratoire. Parce que tu peux avoir des gens qui arrivent avec une trachéotomie où le plus gros du travail sera respiratoire et c'est vital. Il faudra les amener à un état respiratoire qui soit stabilisé, enlever la canule, avoir des temps de station assise qui soient de plus en plus longs. On va passer d'un fauteuil dans lequel ils sont poussés à l'autonomie aux déplacements. Ca c'est une phase qui est importante de pouvoir se déplacer tout seul même si ça paraît pas super important: pouvoir se déplacer tout seul, se déplacer sur tout un étage, prendre les ascenseurs, pour aller où ils ont envie, descendre à l'animation. C'est un lieu (l'animation) où ils échangent avec des gens qui ne sont pas en blouse blanche. C'est un lieu plus convivial même pour les familles. C'est plus sympa de voir leur conjoint ou leur fils dans un lieu convivial. Les soirées pizza du jeudi par exemple, c'est un moment qui est important aussi parce qu'ils se retrouvent tous, il y a plusieurs familles, ils échangent. C'est souvent des familles qui se connaissent depuis la réanimation en fait. Donc il y a aussi ce réseau là qu'on maîtrise pas bien parce que ça se passe le soir où il y a des choses importantes qui sont échangées. Après quand ils peuvent il y a le passage au fauteuil manuel. Mr M (cas clinique) par exemple, il ne peut être en fauteuil manuel qu'en intérieur vu la force de ses triceps. Donc là, il est tout doucement en train d'accepter, parce qu'on est un peu obligé de le forcer, de commander un fauteuil manuel. Il y aura encore une étape mais qui pour lui sera plus à distance où il faudra qu'il accepte un fauteuil électrique. S'il veut pouvoir être complètement autonome, le véhicule ça va être un véhicule où il devra rentrer avec son fauteuil. Et puis aussi, ce qui est important, c'est que son domicile est au 2ème étage sans ascenseur. Donc cela limite encore l'autonomie et en plus il n'a pas envie de se montrer dans cet état là. Il accepte que les gens viennent le voir mais c'est restreint même s'il a beaucoup de potes. Ils (ses amis) lui ont proposé plusieurs fois de venir voir des matchs de foot et pourquoi pas d'évoluer vers du coaching parce qu'on est d'accord qu'il ne jouera plus jamais. Il n'est pas prêt. Mais il le sera peut être dans un an, dans 2 ans... il n'y a pas de règle. Un patient tétraplégique qui était agriculteur est venu nous dire bonjour, il a mis des années avant d'accepter ce type de véhicule. Et maintenant il s'en sert et puis il aimerait bien aller rechercher une autre dame tétraplégique qui elle, vit cloîtrée chez elle parce que dans les suites de son accident, elle a divorcée et elle se retrouve chez sa mère alors qu'elle a la cinquantaine. Donc elle n'évolue pas du tout de la même façon que lui (l'agriculteur). Il a proposé de venir la chercher, de l'emmener... Et au bout de tant d'années, elle n'est toujours pas prête alors qu'ils ont eu leurs accidents dans la même dizaine d'années,

ils ont pris chacun des chemins différents. Et tu peux soit "t'en sortir" et reconstruire une nouvelle vie, soit... Je crois que ce qui est important, je leur dis souvent, c'est que leur vie d'avant il ne faut surtout pas essayer de la reconstruire comme elle était.

Nous : *Une renaissance ?*

V. : Oui, c'est une nouvelle naissance. C'est le départ d'une nouvelle vie qui va être complètement différente. Et ça peut être positif. Il y a des patients qui étaient à la limite de la délinquance et qui du coup par l'arrivée du handicap rebondissent sur autre chose et puis vont être des moteurs. Il y en a beaucoup qui vont être précurseurs pour l'aménagement du fac, le développement de l'APF (Association des Paralysés de France) dans une région "rurale". S'il n'y avait pas ces gens là cela ne bougerait jamais. Sur Nancy, la fac de lettres, de sciences et la fac de médecine ont été rendues possible parce qu'il y a eu une personne en fauteuil. Du coup ça permet l'arrivée d'autres anciens patients s'il y a besoin. Cela peut être l'aménagement d'un lycée... mais tous n'ont pas cette envie là. Tu vas en voir qui se replie sur eux-mêmes et qui s'en moquent d'aider les autres et de faire avancer les choses.

Nous : *Ca dépend du caractère...*

V. : Et puis de la façon dont ils transforment ce qui leur es arrivé. Si tu restes centré sur ce que tu vivais avant, ... J'ai eu un patient qui est rentré mourir chez lui. Ici, on l'avait stabilisé sur le plan respiratoire. Il est rentré. Il a passé Noël chez lui. Puis il s'est laissé mourir en arrêtant de respirer. Depuis que je travaille ici, j'en ai connu 3 qui se sont laissés mourir. Ca peut être aussi des paraplégiques qui ne gèrent pas leur risque d'escarre et qui... ils ne sont pas tous là (au centre) parce qu'ils se sont laissés aller mais certains oui. Parce qu'ils nient les séquelles inhérentes au handicap. Et tu vas les voir revenir 2 fois, 3 fois et après le chirurgien ne trouve plus de peau tellement ça a été abîmé. C'est un suicide à long terme.

Nous : *Pour vous, l'acceptation est-elle le bon terme ?*

V. : Je dirais plutôt le deuil de la vie antérieure

Nous : *C'est comme ça que vous la définissez ?*

V. : C'est un peu négatif par rapport à acceptation, les 2 termes sont bons. Ca dépend du patient. C'est toujours du cas par cas. C'est ça qui est intéressant en neurologie, c'est que tu peux avoir le même niveau lésionnel et en fonction de l'âge, du sexe, du fait que c'était un sportif ou non... un sportif a l'habitude de se faire mal musculairement. Quelqu'un qui n'a jamais fait de sport à qui tu demandes de faire de la musculation... ou un patient âgé de 67 ans. Il faut relativiser en fonction de chaque cas.

Nous : *Vous le définissez donc comme le deuil d'une vie passée ?*

V. : Et création d'une nouvelle. Il y a un moment quand on est en phase de réadaptation où on parle de projet de vie. Il peut se construire avec la famille. Tu peux avoir des enfants de 17 ans par exemple qui vont avoir une phase de réadaptation familiale d'abord où ils vont être chez leurs parents et puis après tu peux avoir une autre phase où tu deviens adulte. Tu as envie

d'avoir une vie de couple ou tout simplement de vivre tout seul. J'avais des patients avec une lésion haute qui étaient seuls en appartement avec passage d'une tierce personne pour la toilette, l'habillage, les transferts, les repas éventuellement et de nouveau le soir... J'avais un patient tétraplégique qui avait créé son entreprise d'informatique et il était touché plus haut que Mr M avec des moyens techniques adaptés mais il arrivait à se faire à manger tout seul. Bon ça lui prenait un certain temps. Justement j'avais emmené des gens à peu près du même niveau lésionnel pour leur montrer que c'est possible. Mais il faut que le premier accepte de faire partager son expérience. Tu peux avoir des gens qui s'en sont très bien sortis mais qui n'ont pas envie de le partager avec les autres.

Nous : *Comment devrait se positionner le masseur-kinésithérapeute face aux patients tétraplégiques ?*

V. : Je pense qu'on a un rôle de renseignements quand on peut par rapport aux questions qu'ils vont pouvoir nous poser. C'est pour ça que même si ce n'est pas notre rôle par rapport à la vessie ou aux problèmes sexuels, il faut pouvoir répondre à leurs questions. Savoir les envoyer vers le médecin s'il le faut. Et ça peut être nous, qui a certains moments, provoquons mais moi je préfère attendre que ce soit eux qui posent les questions. Pour pouvoir après y répondre et puis si je sais pas je les envoie vers la personne qui me semble la plus compétente. Et par rapport à la vessie par exemple, on a un rôle pour les femmes. C'est nous qui faisons la mousse sur laquelle elle colle la glace pour pouvoir faire les sondages. Il faut être à même de savoir ce que c'est qu'une vessie centrale. La phase de rééducation urinaire correspond justement à une phase de baisse de moral parce qu'ils pensent souvent qu'ils ont une sonde parce qu'il ne peuvent pas se lever pour aller uriner. Et le jour où tu leur dit : « il faut faire des sondages. », souvent ça redescend au niveau du moral. Encore plus, quand on passe à l'évacuation manuelle des selles parce que ça c'est quelque chose qu'ils estiment comme transitoire en se disant que ça va se réguler. Et puis après tu as la phase des relations sexuelles et éventuellement de la procréation. Contrairement à avant, ils (les médecins) font de plus en plus tôt, surtout pour les sujets jeunes, des prélèvements de spermatozoïdes. Parce qu'ils (médecins) se sont rendus compte comme ils (les blessés médullaire) sont toujours assis, les spermatozoïdes sont trop au chaud et ils (les spermatozoïdes) n'y en a plus assez, ils ne sont plus vivants. Donc ça les indiquer déjà sur le fait qu'il risque d'y avoir des séquelles de ce côté là. Une femme par contre va pouvoir, il n'y a aucun souci pour la procréation. Après c'est un peu compliqué par rapport au transferts...

Nous : *Il y a des risques...*

V. : Les risques c'est si la spasticité est trop importante, généralement ils font une césarienne mais c'est plus la vie au quotidien qui devient compliquée parce qu'il y a un peu plus de poids. Ça peut provoquer des douleurs, ça peut appuyer sur la vessie et il peut y avoir plus de fuites. Mais moi, j'ai déjà plusieurs patientes qui ont eu des enfants et ça se passe bien.

Nous : *Y a-t-il une différence entre lésion complète et incomplète au niveau comportemental ?*

V. : Il y a une différence et de manière bizarre, c'est plus les incomplets qui ont du mal. Parce qu'ils démarrent en fauteuil, après ils marchent un petit peu, ils marchent de plus en plus et c'est ceux là qui vont avoir de plus en plus envie de la normalité. J'ai le souvenir d'un jeune

qui marchait et qui était au centre de réadaptation au travail. C'était un jeune qui dans sa vie d'avant n'était pas très intégré. Ici, il avait trouvé des potes et au moment où il s'est retrouvé tout seul au centre de travail avec des gens qu'il ne connaissait pas du tout, il s'est pendu. Alors qu'il montait les escaliers, on pourrait se dire que c'est lui qui aurait pu être le mieux réinséré. On a eu une jeune aussi qui était miss mirabelle et c'est pareil, elle n'a pas supporté d'être en fauteuil au niveau esthétique, elle s'est suicidée aussi. Pour celui qui a une lésion complète, il y a un moment où on voit bien, on fait des bilans réguliers, quand au bout de 6 mois c'est toujours le même bilan (il y a stagnation). Je pense que c'est peut être plus facile à accepter en se disant justement : je fais une croix sur ma vie antérieure et je reconstruis quelque chose d'autre, en me disant que de toute façon je vais être en fauteuil. Mr D était cycliste et il avait beaucoup de mal, il a passé quelques mois au lit. C'est pour ça que je trouve que les patients qui ont des escarres, c'est important de les ramener en salle avec le lit. Tu peux quand même commencer une phase de rééducation. Ils vont être en contact avec d'autres patients, au lieu de regarder le plafond de leur chambre. Mais lui, je crois qu'il est encore dans cette démarche là, il attend ses mains (Mr D). Quand tu lui demandes quel sport il a envie de faire, il répond du handbike. Même certains paraplégiques ont du mal à faire les transferts jusqu'au siège. Faut pouvoir tenir les pédales de la machine et freiner. Mr D, il ne refera jamais de handbike. Les tétraplégiques en sport de compétition, ce que tu peux leur proposer du ping-pong, le quadrugby, le foot électrique. C'est pareil si tu parles à Mr M de ça, à mon avis...*(elle fait de grands yeux)* en tout cas maintenant. Pourquoi pas plus tard, mais je ne pense pas.

Nous : *Mais c'est persévérer dans sa vie passée pour Mr M ?*

V. : C'est là l'erreur. Il faut réussir à faire une croix. Je me souviens d'un autre jeune tétraplégique incomplet qui avait des possibilités de marche. C'est lui qui est à la fac de médecine. Petit à petit la marche, il a laissé tomber parce que c'était trop coûteux, pas fonctionnel, pas esthétique. Comme Mr Y (vu quelque jours auparavant pour un bilan handisport pour faire du ski en compétition), quand il va travaillait, il y va en fauteuil (alors qu'il peut marcher avec une canne simple) parce qu'il se trouve plus esthétique assis que debout, et il va plus vite. S'il est obligé de crapahuter derrière les jeunes, il est moins crédible et il peut moins assoir son autorité que s'il était assis. Et le jeune qui était en fac de médecine a évolué vers le tennis de table et il est en équipe de France maintenant. Donc lui, il a réussi sur le plan des études, ou je crois qu'il a été obligé d'arrêter parce qu'au niveau de ses mains ça le gênait trop pour pratiquer au quotidien et puis il a rebondi sur un sport. Et il peut pratiquer à haut niveau, ce qu'il n'aurait jamais pu faire s'il était valide. Tu peux avoir des gens qui accèdent à un niveau qu'ils n'auraient jamais eu avant.

Nous : *Le sport est un bon moyen pour l'acceptation du handicap ?*

V. : Ca peut être un des moyens de s'en sortir. Mais je pense que ça ne peut pas aller à tout le monde. Le sport est une séance obligatoire ici, mais tu ne peux pas à tous leur demander d'être mordus de compétition et d'adhérer au haut niveau. Mais il y en a pas mal. Je m'occupe d'une jeune paraplégique qui est en équipe de France de basket, une autre qui remonte à cheval alors qu'elle a eu un accident à cheval. Je pense que lorsque tu as envie d'y arriver ça développe une force de caractère qui est peut être plus importante que ce que tu avais avant. Et ça c'est la phase quand tu es jeune mais il y a le vieillissement aussi. Souvent ils ont des problèmes de

coiffe des rotateurs. Tu peux à certains moment être autonome, charger ton fauteuil et puis après te retrouver à être obligé d'acheter un bras de chargement. C'est pas la même chose au niveau esthétique et au niveau du regard des autres.

Nous : *Quelle serait l'idéal pour l'annonce du handicap ?*

V. : C'est toujours pareil, il n'y a pas de règle. Moi ce que je leur dis en général, c'est qu'on fait une photo de l'état neurologique au moment où ils arrivent. Cette photo là on la reproduit tous les mois, s'il n'y a pas d'évolution flagrante. Mr Y avait gagné 15 points ASIA en 15 jours, donc pour lui ça vaut le coup d'en refaire une plus régulièrement. Et ensuite on voit : ça stagne, ... Mr Q (patient paraplégique incomplet marchant sans aide technique, seulement avec les chaussures montantes) ne récupèrera pas tout surtout au niveau des fibulaires. Il commence à s'en rendre compte et il le verbalise. Lui, sous ses airs de gros bras, il n'est pas toujours bien surtout au début où il était reparti sur Verdun parce qu'il voulait être plus près de sa famille. Puis il s'est rendu compte que ce n'était pas aussi spécialisé et il est revenu ici. Après les premiers week-ends où il est rentré, il a eu du mal à retrouver sa place et par rapport à sa femme et par rapport à ses deux enfants. Ses enfants n'ont jamais voulu venir ici parce qu'ils ne supportent pas la vue des autres patients. Retrouver leur père, bon au niveau esthétique c'est pas si terrible : il marche, bon il y a la minerve, mais il a du mal à retrouver tant son rôle de mari que son rôle de père. Il ne dort toujours pas dans le même lit que sa femme par exemple. C'est pas parce que l'atteinte est incomplète que c'est plus facile à accepter, au contraire même. Pour moi, quand X bilans sont pareils, on est en droit de se dire qu'on arrive en phase séquellaire et c'est sûrement le moment de commencer à commander du matériel de rééducation et à envisager un changement de domicile.

Nous : *D'après vous, le masseur-kinésithérapeute aurait sa place durant l'annonce ?*

V. : Maintenant ils (les médecins du centre) annoncent rien le premier jour contrairement à avant et la personne dormait très mal sa première nuit. Ils attendent que les gens se rendent compte petit à petit. Le médecin ne le voit pas tous les jours alors que nous nous le voyons tous les jours même plusieurs fois par jour. Le fait qu'il y ait des anciens qui reviennent amène beaucoup. Ils vont apprendre plus des anciens patients que de nous parce que nous ne sommes pas dans leur situation. Ils peuvent échanger avec des patients qui reviennent de façon ponctuelle. L'agriculteur, dont je parlais tout à l'heure, a amené pas mal à un autre jeune que j'ai eu aussi et qui devait reprendre la ferme de son oncle. Tu peux les indiquer, nous connaissons les moyens techniques, on sait où les envoyer par rapport à l'achat de matériel, par rapport à certaines associations. Le professeur APA leur donne souvent des adresses de clubs qui correspondent à leurs régions. Après ils font ce qu'ils veulent de ces infos. Soit ils prennent la perche au vol et ils arrivent à rebondir et ça peut leur apporter autre chose de parler avec des sportifs, ou peut être avec des membres d'une chorale, d'un atelier peinture, sculpture... On ressent quelques fois qu'ils expriment leurs souffrances et leurs ressentis avec leurs sculptures. Mais la perche elle peut être prise des mois voire même des années plus tard.

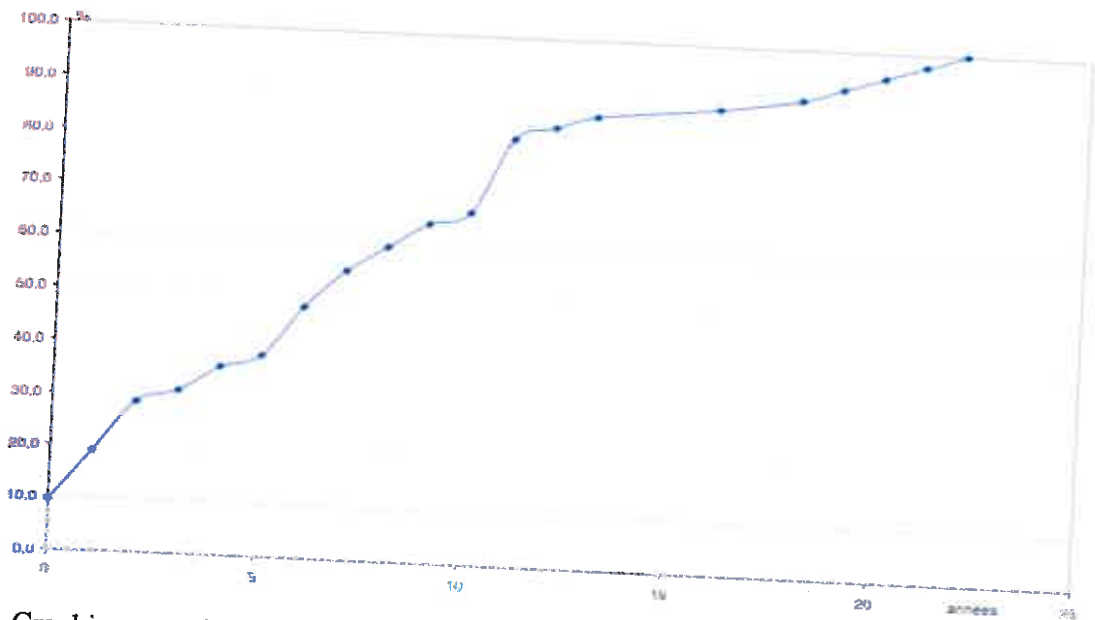
Nous : *Quelle est votre manière de préparer la sortie d'un patient ?*

V. : certaines fois, on n'a pas vraiment le temps de la préparer. Le passage en demi-pension de Mr M a été un peu rapide et ça lui a été un peu imposé. Et puis tu vois finalement, ça ne se

pas si mal que ça. Et il dit : « qu'est ce que c'est bien de dormir chez soi et de manger ». Parce qu'avec lui il y a eu une galère, par rapport à sa religion. il ne mangeait pas parce que d'une c'était pas halal et de deux, sa meilleure main est la main gauche. Par rapport à l'islam la main gauche c'est la main "sale". Donc il refuse une autonomie qu'il pourrait avoir avec cette main à cause de sa religion. Donc la sortie on peut parfois la préparer mais pas toujours. On peut se retrouver, autant que le patient devant le fait accompli. Après c'est sûr que c'est mieux de préparer. Avec lui (Mr M), ce qui est compliqué c'est que s'il n'y a pas ses frères ou ses potes, il est coincé dans l'appartement. Et puis sa mère qui continue à dormir à côté de lui, et ça je pense que ça va perdurer quelques temps. Mais je pense que lui son objectif final, si ça copine reste, c'est de vivre avec elle. Avec elle à Londres et lui chez ses parents, ça va être compliqué. Tu peux avoir soit des conjoints qui s'en vont tout de suite, c'est presque aussi bien, soit qui vont s'en aller au moment où les deux se rendent compte que c'est pas facile. Ou alors il y en a qui peuvent rester ou qui au bout de X années ne supportent plus. Il y en a (des patients) qui peuvent être un peu tortionnaires une fois qu'ils sont dans la vie de tous les jours. J'ai connu des patients tétraplégiques qui demandent des choses mais tu as pas trop envie de leur rendre service. Alors que tu en as qui arrivent à présenter les choses, même si c'est coûteux... tu vois bien Mr M quand il arrive et qu'il est installé n'importe comment avec son pantalon remonté là, qu'on voit le tee-shirt. Il va te regarder comme ça et au bout d'un moment tu crées quelque chose (un lien). On les voit pendant tellement de mois d'affilés. Puis moi je serais à leur place j'aurais pas envie qu'on voit mes chaussettes, ma poche...ils ont le droit d'être esthétiques aussi quand même.

ANNEXE III :

Résultat de d'études :



Graphique représentant la distribution cumulée des ruptures amoureuses en fonction de la durée écoulée depuis l'accident d'après l'étude Tétrafigap II.

Catégorie de population	Effectif total	Limitation		
		aucune %	quelque %	sévère %
Niveau d'études				
Jusqu'à 15 ans	5 000	67,7	22,9	9,4
16 à 19 ans	6 356	81,7	13,7	4,5
Plus de 20 ans	3 360	83,5	12,3	4,2
Encore étudiant	1 184	92,3	6,6	1,1
Catégorie professionnelle				
Indépendants	1 563	87,2	10,2	2,5
Cadres	1 457	86,6	11,4	2,1
Autres cois blancs	1 797	86,8	10,6	2,5
Travailleurs manuels	3 784	86,3	10,8	2,9
Au foyer	1 438	76,1	17,7	6,2
Chômage	1 613	75,4	17,1	7,5
Niveau de revenu harmonisé				
Très supérieur	2 777	87,3	10,1	2,6
Supérieur	3 081	81,6	13,1	5,3
Inférieur	2 973	76,5	16,7	6,7
Très inférieur	2 975	66,5	24,6	8,9

Source : CEE, DG V, d'après les données de l'Eurobarometer, édition 44.3 (1996) ; population européenne de plus de 15 ans (n = 16 255).

Tableau représentant le pourcentage d'intégration selon la gravité de limitation causée par le handicap.